

短 報

## 米国における遺伝看護

### －教育と実践の連携－

大川 恵<sup>1) 2) 4)</sup> 寺嶋 明子<sup>1)</sup> 納富 理絵<sup>1)</sup> 有森 直子<sup>3) 4)</sup>

#### Genetic Nursing in the United States of America － Translation of Genomics into Health Care －

Megumi OKAWA, RN<sup>1) 2) 4)</sup> Akiko TERASHIMA, RN<sup>1)</sup>  
Rie NOTOMI, RN<sup>1)</sup> Naoko ARIMORI, CNM, CGC, DNCs<sup>3) 4)</sup>

#### 〔Abstract〕

In 2012, Genetic Nursing became an officially recognized course for Certified Nurse Specialists in Japan. Advanced Practice Nurses in Genetics (APNG) already exist in the United States, where they manage ethical, legal, and social problems related to genetic medical progress. The authors recently visited the U.S., where we spoke with a few APNGs, researchers and an educator in genetic nursing. The APNGs told us about their educational program for integrating genetic studies into nursing practice. We also visited the Uniformed Service University of the Health Sciences, which has Doctor of Nurse Practitioner (DNP) courses, and Walter Reed National Military Medical Center. In this paper we report on our observations and on the ideas and insights we gained during this visit, and then we make suggestions on how genetic nursing might be implemented in Japan.

〔Key words〕 genetic nursing, advanced practice nurse in genetics, advanced practice nurse

#### 〔要旨〕

日本では2012年より、遺伝看護学専門看護師のコースが認定された。米国では、すでに高度実践遺伝看護師が存在し、遺伝医療の進歩に伴って生じる倫理的、法的、社会的な問題について、早期から取り組んできた背景がある。今回は米国の遺伝看護を専門とする Advanced Practice Nurse in Genetics (高度実践遺伝看護師:以下 APNG) や遺伝看護領域の研究者、教育者などに話を聞く機会を得た。米国では、これまで築いてきた遺伝看護学を研究の段階から実践の段階へ移行するための教育的取り組みがなされていた。また高度実践看護を博士課程で教育する Doctor of Nurse Practitioner (DNP) カリキュラムを設置している Uniformed Service University of the Health Sciences や、隣接する医療機関である Walter Reed National Military Medical Center を訪問した。

今回の米国訪問にて、日本における遺伝看護を今後どのように発展させていくかについて、示唆を得たので報告する。

〔キーワード〕 遺伝看護, 高度実践遺伝看護師, 高度実践看護師

- 
- 1) 聖路加看護大学大学院博士前期課程 遺伝看護学 St. Luke's College of Nursing Graduate School, Master Course
  - 2) 聖路加国際病院 看護部 St. Luke's International Hospital, Nursing Department
  - 3) 聖路加看護大学 看護実践開発研究センター St. Luke's College of Nursing, Research Center for Development of Nursing Practice
  - 4) 聖路加国際病院 遺伝診療部 St. Luke's International Hospital, Department of Clinical Genetics

## I. はじめに

本学では2011年に大学院修士課程において遺伝看護学専攻が開講された。2012年には日本看護系大学協議会において遺伝看護の専門看護師教育課程の分野認定が承認され、現在は5名の学生が専門看護師を目指す上級実践コースで学んでいる。

わが国では、遺伝診療部または遺伝カウンセリングを行う場所が散見されるようになってきた。今後の日本の遺伝領域での看護体制の拡充を目指す課題として、遺伝看護の高度実践看護師の育成と並行しながら、基礎教育および継続教育の系統化と充実を図ることがあげられる。

米国では、ヒトゲノムプロジェクトに膨大な予算を組み、遺伝医療の進歩に伴って生じる倫理的、法的、社会的な問題についても予算を十分に配して研究や教育を充実させようと遺伝医療のシステムや遺伝教育などが日本に比較して早くから整備されてきた。米国では疾患の有無、種類にかかわらず、保健医療提供者として看護師は人々の遺伝的課題に関わるものとして、学部卒レベルに求められる Basic Level の遺伝看護と、修士卒以上レベルに求められる Advanced Level の遺伝看護の能力の違いを明確にしている。

今回、米国ベセスダを訪れ、National Institutes of Health (アメリカ国立衛生研究所：以下 NIH) にて遺伝看護の研究、実践、教育に関わる複数の研究者から話を聴く機会を得たので報告する。

## II. 訪問視察の概要

今回の訪問は、National Cancer Institute (NCI), Center for Cancer Research, Genetics Branch の Kathleen A. Calzone 氏の協力を得て、視察プログラム作成、面談する専門家の紹介をいただいた。Calzone 氏は看護師、Advanced Practice Nurse in Genetics (高度実践遺伝看護師：以下 APNG) の資格を持ち、米国の遺伝看護に関する研究者である。

### 1. Kathleen A. Calzone 氏

#### 1) 米国における遺伝看護師の認定制度

米国では学部卒で一定の要件を満たした看護師に認められる Genetics Clinical Nurse (遺伝臨床看護師：以下 GCN) と修士卒以上の学歴と一定の臨床実践時間を満たした看護師に認められる APNG の2種類の資格が認定される。いずれの資格も Genetic Nursing Credentialing Commission (GNCC) によって認定されている。GNCC とは International Society of Nurses in Genetics (国際遺伝看護学会：以下 ISONG) より資格認定機関として独

立した認定専門機関である。現在 GCN として認定を受けている看護師は全米で約16名、APNG は約55名である。特に APNG は高度実践看護師としてクライアントのリスクアセスメント、遺伝カウンセリング、多職種間のコーディネート、院内、院外のコンサルテーションを実施することが求められる。

以下が APNG, GCN 認定の条件である。

#### [APNG]

- ① 遺伝看護師として300時間の遺伝領域での実習コースの経験があり、50%以上の遺伝実践要素を含んでいる
- ② 申請から5年以内に50件以上の記録を完成させる
- ③ 臨床遺伝看護実践に関する ISONG の基準を反映させたケースを4件は報告する
- ④ 認可されている看護系大学院を卒業している
- ⑤ 過去5年に学問コース (academic courses) または継続的教育 (continuing education) において50時間の遺伝内容を学んでいる

#### [GCN]

- ① 臨床遺伝看護師として5年の遺伝実践経験があり、50%以上の遺伝実践要素を含んでいる
- ② 申請から5年以内に50件の記録を完成させる
- ③ ISONG の基準を反映させた4件のケーススタディを報告する
- ④ 認可されている看護師の学士号プログラム (Baccalaureate program) を卒業している
- ⑤ 丸3年以内に学問コースまたは継続的教育において45時間の遺伝内容を学んでいる

### 2) 米国の The oncology nurse - APN (がん高度実践看護師) について

がん看護に関する Advanced Practice Nurse (高度実践看護師：以下 APN) は Oncology Nursing Society (がん看護学会：以下 ONS) によって認定されており、現在約300名のがん APN が認定されている。がん専門の高



写真1 ディスカッション後、Calzone 氏を囲んで

度実践看護師を養成する大学院のカリキュラムには、遺伝学が含まれていない。そのためがん APN は遺伝看護に関する特別なトレーニングはしていない。個人レベルで遺伝看護に関するセミナーなどを受講することでトレーニングをしている看護師もいる。遺伝カウンセラーと協働することで遺伝カウンセリングを実践し、遺伝性腫瘍の看護に携わっている。

一方、2013年からはがん看護の中でも特に乳がん看護を専門にする、乳がん看護 APN の養成が始まった。これはブレストセンターの増加に伴い、専門の看護師の必要性が高まったからである。遺伝性乳がんに対する確定診断の普及もあり、乳がん看護 APN コースではカリキュラムに遺伝学が取り入れられている。

### 3) 遺伝看護学教育者の育成

がんの APN に遺伝学の知識が必要であることは認識されている。しかし遺伝看護を教育することができる人材が少ないため、教育が波及しない現状である。そこで National Human Genome Research Institute は遺伝学教育者の育成のために“champion program”を取り入れている。champion program とは遺伝看護学を教えることができる人材を効率よく育成することを目的とした教育者の育成プログラムである。すでに遺伝学の知識があるものの中から、さらに遺伝学教育に適任であると思われる人材を1名見つけ出し、適任者を教育することで効率よく、短期間で、できるだけ多くの遺伝学教育者を育成するのである。そのため育成された適任者は、遺伝看護学の教育者というだけでなく、さらなる教育者の養成をする能力が求められる。したがって champion program の候補者は次の要件を満たすような人材でなければならない。①多くの人に尊敬されていること、②カリキュラムを作る能力があること、③管理者であり、支援が得られる人、である。

### 4) Summer Genetics Institute (SGI)

SGI とは NINR (National Institute of Nursing Research) が主催する遺伝看護を学ぶプログラムである。修士卒以上の看護師、または同等レベルの学力を有する看護師が対象となる。1週間のコースから3週間のコースまであり、受講者はがん APN、循環器(心臓) APN が多い。このプログラムは教育的なものであって、受講によって何らかの資格が取得できるわけではない。しかし卒業生は遺伝看護研究に携わったり、遺伝看護研究を報告したり、看護学校において遺伝学のカリキュラムを構築し教鞭をとるなど、遺伝看護の研究や教育の現場で活躍している。

## 2. Method for Introducing a New Competency into Nursing Practice (MINC) の講義

Laurie Badzek 教授は看護師、LLM (Master of Laws)

の資格を持ち、West Virginia University School of Nursing において MINC を実践している。MINC は遺伝看護能力を実践に統合し臨床の場に浸透させることを目的とした教育プロジェクトである。今回の講義では MINC が発足した背景にある調査から、分析と評価、実行までを段階的にお話しいただいた。

### 1) 調査

米国では National Human Genome Research Institute and the National Cancer Institute Collaborated to Establish the U.S. Genetic/Genomic Nursing Competency Initiative (GGNCI) が中心となり、2007年にすべての看護師に求められる遺伝看護能力の実践と範囲を、2012年に高度実践看護師に求められる遺伝看護能力の実践と範囲をそれぞれ明確化し、明文化している。そこで2012年に Calzone 氏らによって遺伝看護が実践の場にどの程度統合され、臨床に浸透しているかを測るための調査研究が行われた<sup>1)</sup>。調査研究では学歴を問わず、臨床現場にいる看護師を対象としてアンケート形式で行われた。アンケートの結果、看護師は遺伝看護の重要性は知りつつも、遺伝に関する知識は乏しく、臨床には応用されていないと評価された。この結果を受けて GGNCI は遺伝看護能力を実践に統合し臨床に浸透させるための教育計画が必要であると判断した。

### 2) 分析と計画

計画は GGNCI が中心となり、新たに the National Institute of Nursing Research (NINR) が加わることになった。計画は NINR による遺伝看護に関する論文やパブリックコメントなどのレビューから開始された。レビューをもとに遺伝看護実践をいくつかの要素に分類した。レビューの結果と要素の分類は、要素ごとの研究計画を立案するために有効に活用されている。中項目の一つに Capacity Building (能力開発) が位置づけられ、看護師に遺伝教育をすること、遺伝看護を教育できる教育者を育成することなどが小項目として設定されているが、それを具現化するための計画が MINC である。NINR が中心となって作成した遺伝看護の概念図は blueprint map として今後の遺伝看護実践の教育、研究の長期的計画として有効活用される予定である。

### 3) 実行

MINC は West Virginia University School of Nursing の教員が中心となり実行している。受講生の募集については、全米のマグネットホスピタルの看護師を対象に行われている。MINC が目的とするところは、遺伝看護能力と実践の統合である。したがって受講生の募集について医療機関の担当者に説明する際には、必ず教育担当者や管理担当者の両者に説明をしている。そして MINC への参加の同意が得られた医療機関から、数名ずつ看護師が受講している。地理的な問題を克服するために、

e-learning を効果的に取り入れている。

#### 4) 評価

Badzek 教授によれば、看護師の遺伝看護能力と実践の統合と、臨床への浸透に関して調査することが予定されている。また遺伝看護の費用対効果や患者満足度も評価指標として測定することを、本プロジェクトに期待されており、それらを視野に入れて活動していくとのことであった。

なお今回の報告をまとめるにあたり Calzone 氏の論文を参考にした。遺伝看護実践の詳細な要素や、遺伝看護実践に関するサーベイランスの詳細に関してはこちらをお読みいただきたい。

### 3. Diane Seibert 教授

Diane Seibert 教授は看護師、Family Nurse Practitioner (FNP) の資格を持っている。Fellow of the American Academy of Nurse Practitioners (FAANP) として Doctor of Nursing Practice (DNP) カリキュラムの構築に携わり、現在は Uniformed Service University of the Health Science において、4つの DNP コース (nurse anesthesia, family nurse practitioner, perioperative clinical nursing, psychiatric mental health nurse practitioner) で指導している。わが国でも DNP 教育について関心が高まっているが、米国で実際にカリキュラム構築に携わった教授から、DNP がなぜ必要とされているか、カリキュラムの詳細、教育の実際についてお話しいただいた。またカリキュラムの中で、遺伝看護がどのように位置づけられ、教育されているかについてうかがった。

#### 1) DNP 教育の背景

DNP に求められる要件は、①ケア提供者、②経済、③リーダーシップ、④健康ケアシステムを変えることの4つである。米国の医療制度下では、州ごとに多少の差異があるものの Nurse Practitioner (NP) には診察・処方権が認められている。しかし医学の進歩に伴い求められる能力が高まってきたことや、同じく診察・処方権を持つ医師と同等の学力の必要性が希求され、博士卒の学力が求められるようになってきた、という背景があるという。

#### 2) DNP カリキュラムと遺伝看護

DNP カリキュラムは、コアカリキュラム、アドバンストカリキュラム、特別コース、臨床実習の4つの分野に分かれている。そのなかで遺伝学および遺伝看護については、当該大学で教えているすべてのコースのコアカリキュラムに含まれている。しかし遺伝看護学として独立科目では存在しない。なぜなら、遺伝はすべての領域や疾患に関連してくることであるため、切り離して考えるのではなく、科目の話の流れのなかで遺伝学を理解し

ていく必要があるからだ。

### 4. Clesson Turner 医師

Clesson Turner 医師は Walter Reed National Military Medical Center で週2回遺伝相談外来を担当している。その他に月2回程度、地域の医療施設に出向して遺伝相談を行っている。医師の視点から見た遺伝看護師と遺伝カウンセラーのそれぞれの機能についてお話しいただいた。

遺伝カウンセラーは遺伝学を広く深く学んでいるので非常に専門性が高い。またバックグラウンドが様々であるため、疾患の種類を問わず遺伝性疾患全般の相談や検査に対応している。遺伝看護師は遺伝性疾患の評価から診断、検査、検査後の保健医療提供まで、一通り独立して実践できる。知識や技術面で足りない部分はコンサルテーションをして補っている。また、がんなら乳がん専門、大腸がん専門というように、細分化しているが、その分専門性が高いケアを提供している。

Genetic delivery model と称して、遺伝学的検査をする検査会社のクオリティチェックを行っている。米国では U. S. Food and Drug Administration (FDA) が食品や薬剤の品質管理などを担っているが、遺伝学的検査については関知していないのが現状である。

### 5. Jennifer Loud 氏

Jennifer Loud 氏は現在 NCI において Division of Cancer Epidemiology & Genetics, Clinical Genetics Branch に所属し活躍されている。また臨床では Adult Nurse Practitioner として遺伝性腫瘍の患者の看護に携わっておられた。

#### 1) Hereditary Breast and Ovarian Cancer Syndrome (遺伝性乳がん卵巣がん症候群: 以下 HBOC)

米国は乳がん患者が非常に多いこともあって、HBOC に対する診療は乳がん診療の一部として日常的に行われている。HBOC かどうかを診断するための遺伝学的検査は高額で、保険加入者でも必ずしも保険が適用されるかどうかかわからない。HBOC の診断がつけば、検診に関する費用は通常保険が適用される。しかし住んでいる州によって検診にかかる医療費や保険適用の範囲、受けられる医療支援がかなり異なる。したがって、昨日まで受けられたサービスが今日別の州に転居になったらもう受けられない、ということが日常的に起こりうる。これは米国の大きな問題である。

#### 2) がん看護における遺伝的要素

比較的大きな病院でがん看護専門の DNP として遺伝性腫瘍の看護に携わっていた。がん罹患した患者の治療や治療後の検診のために、様々な視点からアセスメントをするが、その一視点として、遺伝のリスクアセスメ

ントを行っていた。つまり遺伝は包括的ながん看護を提供するために必要なアセスメントの中の一視点と捉えている。これまで遺伝看護師と協働したことがないため、がん看護師との専門性の違いはわからない。正確な数はわからないが、遺伝看護師は米国でもまだ少数と思われるため、今後増えることが望ましいと感じている。

### 3) 遺伝看護教育について

自分自身は看護学を学ぶ以前に、遺伝学を別の大学で学んでいた。そのことが臨床での力に役立ったと思われる。その後看護学を勉強し、特にがんの領域について専門性を学んだが、遺伝看護に関するカリキュラムは博士課程を含めて当時の教育課程にはなかった。したがって臨床で必要になる遺伝学、遺伝看護の知識は様々なセミナーやプログラムを個人的に受講して培った。

## Ⅲ．考察

### 1. 遺伝看護実践

わが国では2013年は遺伝医療が注目される出来事が2つあった。1つは新型出生前検査(Non-invasive prenatal genetic testing: NIPT)の導入、1つは米国の俳優が自らの遺伝性疾患を公表したことである。いずれにおいても「遺伝子」という、未来的な領域と感じていたことが、急に身近な事柄になり、置かれている状況によっては人々を混乱させたかもしれない。すべての健康段階を看護の対象とする看護師は、遺伝医療の発展に伴って生じる人々の新しい不安にどう向き合い、対応していけばいいのか考えさせられることになった。

遺伝看護実践についてはわが国でもすでに横山らによって、一般の看護職の遺伝との関わりについて<sup>1)</sup>、また有森らによって遺伝看護の実践能力についても明らかにされている<sup>2)</sup>。また教育においては聖路加看護大学大学院遺伝看護学分野が2012年に日本看護系大学協議会の分野認定を受け、2013年にはCertified Nurse Specialist(専門看護師:以下CNS)申請を果たした。

今後は遺伝看護学を実践に統合し、臨床に浸透させ、人々の健康に寄与することが求められる。そして今年の出来事を鑑みると、それをできるだけ速やかに行う必要があると思われる。看護師に対する学部教育については、日本遺伝看護学学会が中心となりカリキュラムや国家試験の内容に含まれる遺伝看護の分野を見直している。また卒後教育としては人類遺伝学学会、日本遺伝看護学学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本家族性腫瘍学会など関連学会が、定期的に遺伝セミナーを行っている。また医療機関においても、より臨床に近い視点でのセミナーを実施している施設がある。学会内にワーキンググループを設け、活発な活動がなされている領域もある。個々の活動も重要であるが、今後は関連学会が連携を強

くし、戦略的、計画的に教育を行うことが求められるであろう。

米国ではNIHという保健医療を統合する国家機関があり、その存在が保健医療に関する事柄を戦略的、計画的に進めていくことに寄与している。現在わが国でも同様の機能を持つ機関の設置が現実のものになろうとしている。このような機関の設置に伴い、遺伝看護のみならず、様々な医療分野の進歩が加速するであろうと考える。

## 2. 遺伝看護教育

遺伝性疾患は出生前から老年期まで様々な発達段階の人が直面する可能性がある疾患である。また出生直後に発症するものから、老年期に発症するもの、原因がわからない突然死に至るもの、発症はしないが次世代に因子を伝え、次世代で発症するものなど、発症に関しても時期を問わない。そのため、看護教育の中で遺伝性疾患は各論のどこかで触れられているものの、遺伝看護学として統合されたカリキュラムとして扱われていない。したがって遺伝看護学を教授することができる教育者も少ない。それが希少疾患である場合は、臨床でも出会うことが少ないため、遺伝性疾患の看護をしている、という認識がなされないまま看護が提供されていることもある。

このような研究、教育、実践の統合されていない状況は米国でも同様に存在し、共通の課題であることがわかった。わが国では前述の通り一部の看護系大学院で遺伝看護学が設置され、専門科目として認定されている。しかし大学院教育で教えることができる人数は限られており、短時間で質の高い、できるだけ多くの教育者を育成することは困難である。米国で行われているchampion programは大変ユニークで、参考にしたいプログラムである。

米国における市民に対する遺伝教育については、今回あまりうかがえなかったが、実際は遺伝の市民教育も非常に盛んである。教育者を育成すること、専門家を教育すること、市民を教育すること、といった目的と段階を分けた教育を効率よく行っていくことの重要性を認識させられた。

## 謝 辞

本研修のコーディネーターをお引き受けくださったKathleen A. Calzone氏、インタビューを快くお受けいただいた先生方に深く感謝いたします。また事前調整からご協力をいただいた教務部中島薫氏に感謝いたします。なお本研修参加者の一部は、文部省科学研究助成費(基盤研究B)の助成を受けました。重ねて感謝申し上げます。

## 引用文献

- 1) 横山寛子, 溝口満子, 和田恵子他. (2001). 看護職の「遺伝」との関わりとその認識状況－全国規模による臨床看護職への調査結果から. 臨床遺伝研究, 22 (1), 25-35.
- 2) 有森直子, 中込さと子, 溝口満子他. (2004). 看護職者に求められる遺伝看護実践能力－一般看護職者と遺伝専門看護職者の比較－. 日本看護科学学会誌, 24 (2), 12-23.

## 参考文献

- 1) 安藤広子, 塚原正人, 溝口満子編. (2007). 遺伝看護: 医歯薬出版.
- 2) ISONG, International Society of Nursing Genetics. (2011) Genetics/Genomics Nursing : Scope and

Standards of Practice.

- 3) Kathleen A. Calzone et al. (2013). A Blueprint for Genomic Nursing Science. Journal of Nursing Scholarship, 45 (1), 96-104.
- 4) Kathleen A. Calzone et al. (2013). Survey of Nursing Integration of Genomics Into Nursing Practice. Journal of Nursing Scholarship, 44 (4), 428-436.
- 5) Global Genetics and Genomics Community. <http://g-3-c.org/en/>. [2013. 10. 30]
- 6) the National Institute of Nursing Research. <http://www.ninr.nih.gov/training/trainingopportunitiesintramural/summergeneticsinstitute> [2013. 11. 6]
- 7) Uniformed Services University of the Health Science. champion program. <http://www.genome.gov/27535172> [2013. 11. 7]